

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

Autora: Deputada ERIKA KOKAY

Relatora: Deputada ALINE GURGEL

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, visa a instituir o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado anualmente em 15 de setembro, com os seguintes objetivos: estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington; apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de Huntington; estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de Huntington.

Em sua justificação, a autora expõe tratar-se de síndrome neurológica de natureza genética, incurável, para a qual somente existe tratamento paliativo, e que o projeto foi apresentado em atenção às entidades de apoio aos portadores da doença de Huntington que buscam obter maior visibilidade para a doença e os pacientes.

A proposição tramita em regime ordinário, com apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuída, para exame do mérito, à Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) e à Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC). Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.



II - VOTO DA RELATORA

A doença de Huntington, assim nomeada por haver sido descrita em 1872 pelo médico Samuel Huntington, é uma doença genética degenerativa que atinge os gânglios basais do cérebro, comprometendo progressivamente os movimentos do corpo, mas também, em estágios avançados, a memória e a cognição. Até o momento, não existe tratamento, mas tão somente cuidados paliativos.

Trata-se, portanto, de uma enfermidade grave, mas que, por alguma razão, é bem menos conhecida que outras semelhantes. Assim, só posso considerar a iniciativa como meritória. Divulgar adequadamente a enfermidade não será uma ação fútil: sabe-se que muitas pessoas na fase inicial da doença de Huntington, por apresentarem sintomas ainda discretos, não se importam e não procuram assistência adequada, retardando o diagnóstico e o início dos cuidados. Aprovar esta proposição e a pôr em prática será importante para que esses pacientes despertem para seu problema e procurem ajuda.

Como disse, a proposição é sem nenhuma dúvida dotada de mérito. Entretanto, devemos fazer-lhe um único e pequeno reparo, em virtude do que foi trazido a nosso conhecimento pela ABH – Associação Brasil Huntington, uma entidade civil sem fins lucrativos com mais de vinte anos de existência que representa os pacientes da Doença de Huntington, e seus familiares, em todo o país.

Segundo nos informou aquela entidade, a data mais adequada para se divulgar a enfermidade não seria 15 de setembro, como proposto no projeto, e sim o dia 27 de setembro, data em que ABH foi constituída em 1997 e que vem sendo usada costumeiramente para suas ações.

Apresento, portanto, meu voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, com a emenda anexa.



Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputada ALINE GURGEL
Relatora

2021-7352



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213990483000>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013**

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

EMENDA DE RELATORA

Dê-se ao art. 1º do projeto a seguinte redação:

"Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado, anualmente, no dia 27 de setembro. "

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputada ALINE GURGEL
Relatora

2021-7352



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213990483000>

